Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2015–2016

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

77

Vragen van het lid **Arib** (PvdA) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het delen van informatie over erfelijke ziekten* (ingezonden 31 augustus 2015).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 21 september 2015).

Vraag 1
Kent u het bericht «Gevaarlijke genen. Dat wist het ziekenhuis»?[1]

Antwoord 1
Ja.

Vraag 2
Welke wet- en regelgeving bestaat er over hoe genetische klinieken van ziekenhuizen of artsen moeten omgaan met informatie over ernstige erfelijke ziekten waaronder erfelijke vormen van borstkanker?

Antwoord 2
Er is naar nationaal of internationaal recht geen plicht tot het informeren van familieleden van de patiënt. De informatieplicht van een behandelaar is geregeld in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), maar ziet op de behandelrelatie tussen arts en (index)patiënt. Met de familieleden heeft de arts vaak geen behandelrelatie. Het gaat bij genetische gegevens om bijzondere persoonsgegevens als bedoeld in de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) en om het beroepsgeheim van de arts (WGBO en Wet BIG).
Dat neemt niet weg dat er een «duty to warn» kan zijn, als het onredelijk is om familieleden niet in te lichten over een risico op een ernstige, behandelbare ziekte, wordt een groot belang toegekend aan de professionele richtlijn bij de afwegingen. Dit onderwerp, het informeren van familieleden, is opgenomen in de richtlijn «Het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg voor kanker» van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN).

[1] NRC, 27 augustus 2015 http://www.nrc.nl/handelsblad/van/2015/augustus/27/gevaarlijke-genen-dat-wist-het-ziekenhuis-1527031

ah-tk-20152016-77
ISSN 0921 - 7398
’s-Gravenhage 2015

Vraag 3
Is die wet- en regelgeving afdoende om ervoor te zorgen dat beschikbare informatie over een ernstige erfelijke ziekte binnen een familie bij leden van die familie terecht kan komen? Zo ja, waaruit blijkt dat? Zo nee, waar zitten de lacunes in wet- en regelgeving en hoe gaat u die opvullen?

Antwoord 3
De richtlijn «Het informeren van familieleden bij erfelijke aanleg voor kanker» van de VKGN geeft handvatten voor het informeren van familieleden in geval van erfelijke kanker. Daarbij gaat het bij een patiënt die toestemming geeft voor het informeren van de familieleden vooral om ondersteuning van die patiënt. Als een patiënt geen toestemming geeft voor het delen van diens informatie, heeft een klinisch geneticus de plicht om te zwijgen, ook ten opzichte van familieleden. Maar een arts kan de zwijgplicht doorbreken als het gaat om het voorkomen van ernstige schade bij de familie. Daar zijn randvoorwaarden voor geformuleerd (alles is in het werk gesteld om toestemming van de patiënt te krijgen, er wordt niet meer informatie verstrekt dan strikt noodzakelijk, het niet-doorbreken van de zwijgplicht brengt waarschijnlijk ernstige schade/ernstig leed toe die door te doorbreken kan worden voorkomen) die in een specifiek geval tot een afweging van belangen moeten leiden. Er is geen algemene regel of plicht tot informeren. Daarbij speelt mee dat een arts geen informatie heeft over de familie als de patiënt niet mee wil werken.

Vraag 4
Hoe gaan klinisch-genetische centra op dit moment om met het delen van bovengenoemde informatie met andere familieleden dan de «indexpatiënt»? Bestaan er op dit punt verschillen tussen die centra, bijvoorbeeld ten aanzien van het nabellen van indexpatiënten? Zo ja, waar bestaan die uit en waarom zijn die verschillen er?

Antwoord 4
De huidige richtlijn van de VKGN voorziet in drie stappen in de informatievoorziening: 1. de indexpatiënt het belang van het informeren van familieleden uitleggen, 2. de patiënt van informatie voor de familie voorzien (de familiebrieven) en 3. bij de patiënt navragen of de familie is geïnformeerd (nabellen). Die laatste stap werd niet door alle centra gelijkelijk opgevolgd. Hierover heeft de VKGN met alle afdelingen klinische genetica in Nederland afgesproken om die derde stap bij alle patiënten met erfelijke aanleg voor kanker consequent op te volgen. De naleving hiervan is een aandachtspunt in komende de visitatieronde.

Vraag 5
Kunt u de medisch-ethische dilemma's omtrent het delen van informatie over ernstige erfelijke ziekten waaronder borstkanker binnen een familie schetsen? Welke conclusies verbindt u daaraan?

Antwoord 5
Het delen van informatie over ernstige erfelijke ziekten binnen een familie raakt verschillende medisch-ethische en juridische dilemma's, zoals zwijgplicht versus de «duty to warn» en het recht op weten. Zoals hierboven geschetst gaat het vaak om afwegingen die van geval tot geval verschillen. Het is aan de beroepsgroep om die afweging te maken. De richtlijn van de VKGN schetst deze dilemma's en geeft handvatten en de werkgroep ethiek en recht van de VKGN zal zich dit jaar over dit thema buigen.

Vraag 6
Bent u van mening dat het niet of niet alleen aan de (index)patiënt zou moeten worden overgelaten of en hoe informatie over een ernstige erfelijke ziekte zoals borstkanker binnen een familie wordt gedeeld? Zo ja, waarom en hoe gaat u hieraan gevolg geven? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 6
In de richtlijn staat een gedeelde verantwoordelijkheid voor de patiënt en de klinisch geneticus beschreven. De verantwoordelijkheid voor het informeren van familieleden ligt primair bij de patiënt, maar de klinisch geneticus

behoort zoveel mogelijk te zorgen voor een optimale informatieverstrekking aan familieleden bij erfelijke en familiaire kanker. Er wordt uitdrukkelijk gekeken naar een oplossing die past bij de persoonlijke en familieomstandigheden van die patiënt, waarbij de klinisch geneticus in elk geval ondersteunt bij het geven van informatie. Ik heb er vertrouwen in dat de VKGN deze taak dit goed oppakt.

Toelichting

Deze vragen dienen ter aanvulling op eerdere vragen terzake van het lid De Lange (VVD), ingezonden 28 augustus 2015 (vraagnummer 2015Z15142)